

MEDIENMITTEILUNG

Von München über Kopenhagen und London bis Montreal: Mehr als 44'500 Zebrastreifen für Menschen mit seltenen Erkrankungen ausgemalt.

Mehr Sichtbarkeit für Menschen mit seltenen Erkrankungen – dies ist das Ziel der Kampagne #colourUp4RARE. Malen für die Seltenen. Rund um den Internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen 2024 (Rare Disease Day) war die Öffentlichkeit in der letzten Februarwoche dazu aufgefordert, Zebras online auszumalen. Mehr als 6'000 Menschen aus 14 Ländern folgten dieser Aufforderung und bemalten die Streifen von Zebras – dem Symboltier für seltene Erkrankungen.

München, 11. April 2024 – Der Rare Disease Day (RDD) hat auch in diesem Jahr wieder große Aufmerksamkeit für Menschen mit seltenen Erkrankungen geschaffen. Zum zweiten Mal in Folge begleitete eine Gruppe führender Forschungs- und Gesundheitsunternehmen – in diesem Jahr Alexion, Chiesi, Janssen, Novartis, Takeda und UCB in Kooperation mit dem Spielehersteller Ravensburger – mit der Online-Challenge *colourUp4RARE. Malen für die Seltenen* den weltweiten Aktionstag. Der Aufruf erreichte eine große Community: Im Kampagnenzeitraum, 26. Februar bis 3. März, haben über 6'000 Personen aus 14 Ländern mehr als 44'500 Streifen von Zebras in den RDD-Farben Blau, Pink, Grün und Lila digital eingefärbt. Jeder dieser Streifen steht für mehr Aufmerksamkeit für Menschen mit seltenen Erkrankungen und ihre Anliegen.

Zebras Ausmalen – vor Ort und digital

Die digitale Aktion ergänzte die Vor-Ort-Aktionen in München, Berlin, Neuss, Kopenhagen, London und in weiteren Städten, in denen die Menschen an Aktionsständen lebensgroße Zebromodelle „analog“ ausmalen und sich mit Expertinnen und Experten, mit Vertreterinnen und Vertretern von Patientenorganisationen und aus der Gesundheitspolitik austauschen konnten. Die Kampagne *colourUp4RARE. Malen für die Seltenen* wurde in zahlreichen Ländern in Europa und in Mexiko und Kanada umgesetzt.

«Das Internet und die sozialen Medien bringen uns die Reichweite, die wir für unsere Bot-

This campaign supports people with rare diseases and the work of:



The colourup4rare partners 2024 vary per country. Collectively, they are:



schaften benötigen», sagt Stephanie Ralle-Zentgraf, Director of Communications bei Alexion und Initiatorin der Kampagne. «Indem wir eine breite Öffentlichkeit auf das Schicksal der Betroffenen aufmerksam machen, verstärkt sich auch das Bewusstsein für die Notwendigkeit verbesserter Rahmenbedingungen zur Forschung und Entwicklung neuer Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten.»

Kurz & knapp in Zahlen – colourUp4RARE Online-Challenge 2024

- **44'592** Streifen wurden online ausgemalt
- **27'752** Streifen davon allein in Deutschland – dem Ursprungsland der Kampagne
- **6'028** Personen (unique visitors) haben sich daran beteiligt
- In **14** Ländern fanden Aktivitäten zur Kampagne statt: Deutschland, Österreich, Schweiz, Belgien, Dänemark, Finnland, Frankreich, Island, Italien, Niederlande, Spanien und Großbritannien sowie Mexiko und Kanada
- **13** lebensgroße Zebrastratuen werden nach der Kampagne 2024 ihre Reise fortsetzen und zu verschiedenen Anlässen die Aufmerksamkeit auf seltene Erkrankungen lenken (s. Box Veranstaltungshinweis)
- **11** Patientenorganisationen – internationale und nationale Dachorganisationen für seltene Erkrankungen sowie deren Mitgliederorganisationen erhielten mehr Sichtbarkeit für ihre kontinuierliche Arbeit zu Gunsten zahlreicher Patientengruppen mit verschiedensten seltenen Erkrankungen

Veranstaltungshinweis

- **Deutschland – Grevenbroich – Sonntag, 28.04.2024, 13:00 – 18:00 Uhr**

“Selbsthilfe blüht auf”. Gemeinsam mit vier anderen «Seltene» begehen [NF & Freunde e.V.](#), der Verband für Neurofibromatose-Betroffene, zusammen mit 15 weiteren Selbsthilfeorganisationen im Rahmen des Stadtfestes «Cityfrühling» den Tag zur Selbsthilfe.

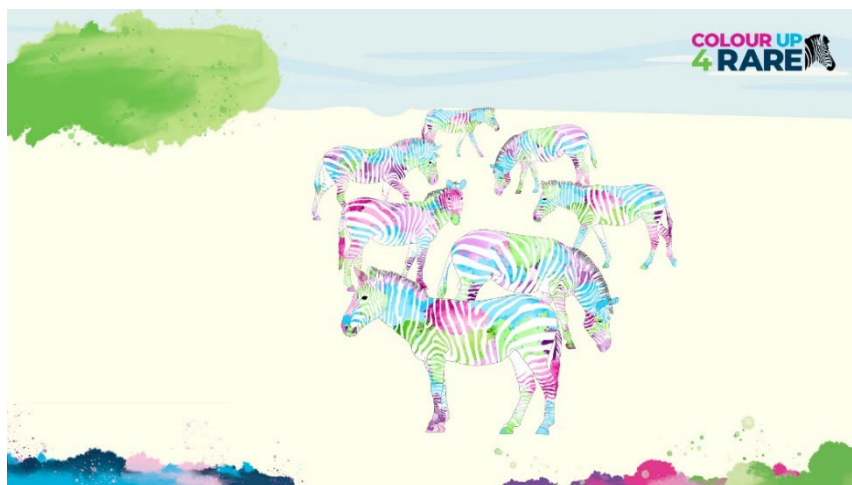
Am Sonntag, 28. April 2024, gibt es in Grevenbroich eine Kinderralley, ein Schnurrad, Trödel, eine Malaktion, ein lebensgroßes Zebra zum Anmalen und viel Musik. Passend zu den vielen Attraktionen für die ganze Familie. Kinder können sich besonders auf Volker Rosin freuen, den bekannten Liedermacher für Kindermusik.

Alle sind herzlich willkommen!

Medienkontakt

Fragen nimmt die Agentur Syneos Health gerne entgegen: E-Mail rdd@syneoshealth.com

Bildmaterial



Insgesamt 44'592 Streifen wurden bei der Online-Challenge **colourUp4RARE** 2024 ausgemalt – das waren fast 14 Online-Zebras. © Bildrecht: www.colourUp4RARE.com. Veranstaltungsbilder sind Teil des Medienpakets unter NEWS auf www.colourUp4RARE.com.

Aus der Sicht von Patientenorganisationen und Regierungsvertretern

Die Bedeutung und Wirkung der Kampagne aus der Sicht von Patientenorganisationen und Regierungsvertretern - eine Sammlung von Zitaten finden Sie in einem separaten Mediendokument.

Über colourUp4RARE

colourUp4RARE wird getragen von den forschenden Pharmaunternehmen Alexion, Chiesi, Janssen, Novartis, Takeda und UCB und unterstützt vom Spielehersteller Ravensburger. Die Kampagne ist Teil des gemeinsamen Engagements auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen, wie sie von Selbsthilfegruppen, der Ärzteschaft, Politik und der EU-Kommission gefordert wird, und setzt sich gleichzeitig für bessere Rahmenbedingungen zur Forschung und Entwicklung neuer Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten ein sowie für eine optimierte Versorgung. Denn es gilt gemeinsam, die Lebensqualität für Menschen mit einer seltenen Erkrankung zu verbessern. colourUp4RARE wurde 2023 von Alexion initiiert. 2024 wurde die Kampagne wiederum innerhalb des D-A-CH-Bereichs realisiert sowie in weiteren Ländern Europas (Belgien, Dänemark, Finnland, Frankreich, Island, Italien, Niederlande, Spanien und Großbritannien sowie Mexiko und Kanada umgesetzt. Mehr zur internationalen Kampagne unter www.colourUp4RARE.com.

This campaign supports people with rare diseases and the work of:



The colourup4rare partners 2024 vary per country. Collectively, they are:

